

7 LuCE Lungenkrebs-Report

Herausforderungen auf dem Behandlungsweg und Präferenzen
von Menschen mit Lungenkrebs in Deutschland

Eine Initiative von:



In Zusammenarbeit mit:



Herausgegeben von:
Lung Cancer Europe (LuCE)

Mit Unterstützung von:
Mit Unterstützung von: ALK Positive Deutschland, Bundesverband Selbsthilfe Lungenkrebs e. V., Landesverband Baden-Württemberg für Lungenkrebskranke und deren Angehörige e. V. und zielGENau e. V. – Patienten-Netzwerk für Personalisierte Lungenkrebstherapie

Koordiniert von :
Fundación MÁS QUE IDEAS (Spanien)

Grafisches Konzept und Design:
Barcia Studio: barciastudio.com

Publikationsdatum:
Mai 2023

Creative Commons-Lizenz:
Creative Commons-Lizenz: Zuordnung-Nicht-Kommerziell-Weitergabe ebenso 4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0)



info@lungcancereurope.eu

Inhaltsverzeichnis

Seite 04 · Beschreibung, Methodik und Überblick über die Merkmale der Teilnehmenden

Seite 05 · Diagnostik

Seite 08 · Von der Diagnose zur Behandlung

Seite 10 · Behandlungspfad

Seite 14 · Handlungsaufforderung

Seite 15 · Über uns



BESCHREIBUNG:

Dieser Report mit dem Titel “ Herausforderungen auf dem Behandlungsweg und Präferenzen von Menschen mit Lungenkrebs in Deutschland” ist eine deskriptive Forschungsanalyse, die die Erfahrungen und Empfehlungen von Menschen mit der Diagnose Lungenkrebs untersucht.

METHODIK:

Die Online-Umfrage unter Menschen mit diagnostiziertem Lungenkrebs in Europa wurde von den Teilnehmenden selbst ausgefüllt. Die Umfrage war vertraulich und enthielt keine Fragen zu persönlichen Informationen.

Dieser Report enthält Ergebnisse von Befragten aus Deutschland. Insgesamt nahmen 177 an Lungenkrebs erkrankte Personen aus Deutschland an der Umfrage teil.

LuCE-Website, um Zugang zum Report mit allen europäischen Antworten zu erhalten, finden Sie unter diesem Link:

www.lungcancereurope.eu

ÜBERBLICK ÜBER DIE MERKMALE DER TEILNEHMENDEN:



75,6 % Frauen
24,4 % Männer



Die meisten waren zwischen 55 und 64 Jahre alt (42,3 %).



Fast die Hälfte der Befragten (51,4 %) gab an, in einem ländlichen Gebiet zu leben, gefolgt von städtischen Gebieten (27,1 %)



40,0 % hatten einen Abschluss der Primar- oder Sekundarstufe I und 27,4 % einen tertiären Bildungsabschluss.



Bei 88,1 % wurde NSCLC (Adenokarzinom) diagnostiziert, und bei 68,6 % war der Tumor positiv für einen molekularen Marker, hauptsächlich ALK (21,1 %) und EGFR (15,4 %).



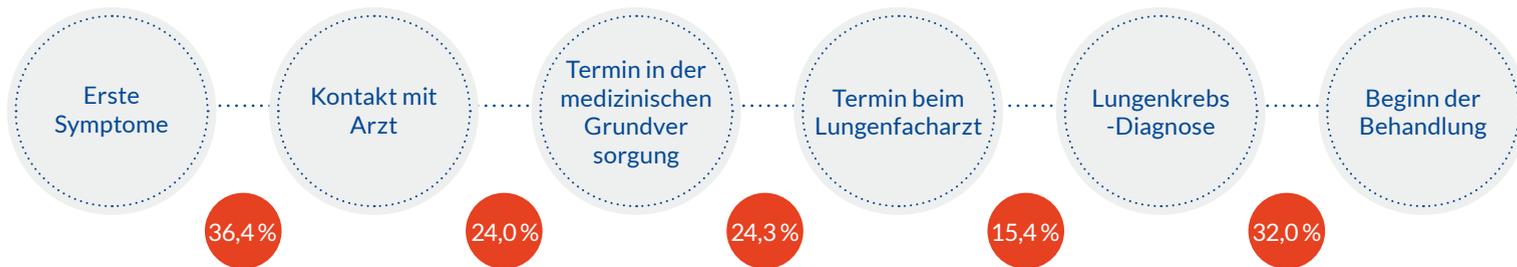
62,7 % hatten eine Erkrankung im Stadium IV, 19,2 % im Stadium III und 15,8 % im Stadium I-II.

DIAGNOSTIK

Eine zügige Überweisung an Lungenkrebsexperten ist dringend erforderlich, um die Zeitspanne zwischen dem Auftreten erster Symptome bis zur endgültigen Diagnose zu verringern. Bei einer beträchtlichen Anzahl von Teilnehmenden kam es zu erheblichen Verzögerungen in verschiedenen Phasen des Diagnosepfads, was als belastend empfunden wurde.

Zeitintervalle im Diagnosepfad

IN ROT: % der Personen, die länger als 1 Monat gewartet haben



Die Gründe für diese Verzögerungen sind multifaktoriell, was sich letztlich auf die Prognose und die Überlebenschancen auswirkt. Nach Ansicht der Teilnehmenden können die folgenden Maßnahmen dazu beitragen, die Verzögerungen bei der Früherkennung und Diagnose der Krankheit zu verringern:



63,8 %
Screening-
Programme



42,4 %
Aufklärung der
Öffentlichkeit über
Lungenkrebsymptome



41,2 %
Aufklärung von
Allgemeinmedizinern
über Lungenkrebs



36,1 %
Kürzere Wartezeiten

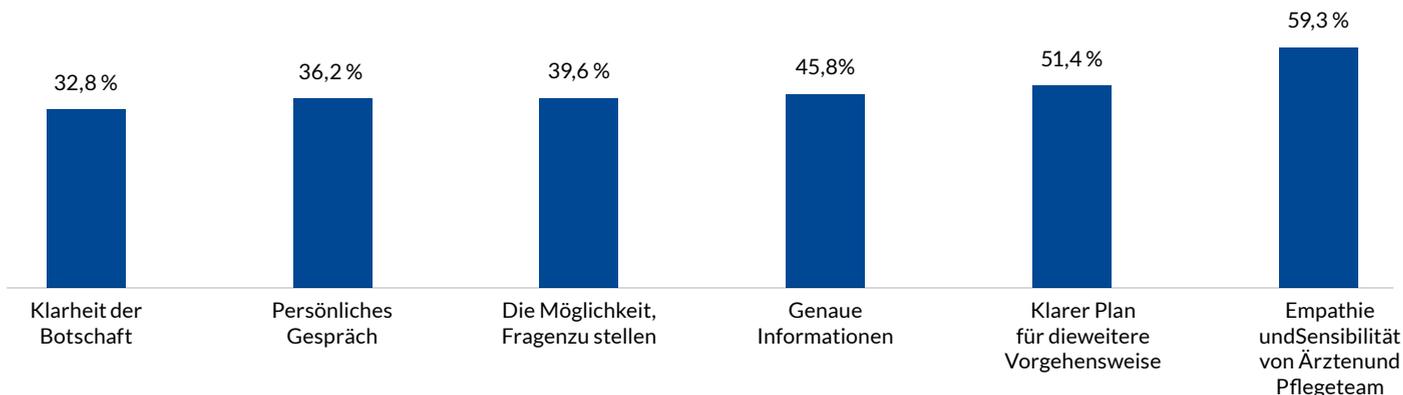
Die Zeit bis zur Stellung der endgültigen Diagnose erleben von Lungenkrebs betroffene Menschen als emotional sehr herausfordernd. Was die Menschen in diesen Momenten am meisten schätzten, waren das Einfühlungsvermögen und die Sensibilität des medizinischen Personals sowie die Möglichkeit, einen klaren Plan für die nächsten Schritte zu erhalten.

“ Die Analyse der Mutationen dauerte 6 Wochen. Und in dieser Zeit gab es keine Therapie, was beängstigend war

“ Ich fühlte mich wie in einer großen Blase, allein, ohne jegliche psychologische Unterstützung. Ich habe mich einer Patientenvereinigung angeschlossen und meinen Weg mit vielen anderen Menschen geteilt. Dies ist ein sehr guter Erfahrungsaustausch.

Welche der folgenden Punkte sind für Sie wichtig, wenn Sie eine Lungenkrebsdiagnose erhalten?

(n=177)



VON DER DIAGNOSE ZUR BEHANDLUNG

In der Zeit zwischen Diagnose und Behandlung benötigen Menschen mit Lungenkrebs umfassende Informationen, die ihnen bei ihrer Entscheidungsfindung helfen.

Die Teilnehmenden gaben drei Hauptarten von Informationen an, die ihnen bei ihren Behandlungsentscheidungen helfen könnten: Daten über die Vor- und Nachteile der einzelnen Behandlungsoptionen (82,3 %), Informationen über die für diese Entscheidung verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten (79,3 %) und Informationen über mögliche Nebenwirkungen und Risiken (69,2 %).

Welche Art von Informationen benötigen Sie Ihrer Meinung nach, um bei Entscheidungen über die Behandlung mitwirken zu können?



82,3 %
Vor- und Nachteile der
Behandlungsoptionen



79,3 %
Verfügbare
Behandlungsoptionen



69,2 %
Damit verbundene potenzielle
Nebenwirkungen und Risiken



56,2 %
Informationen
zu klinischen Studien



53,9 %
Wahrscheinliche Auswirkungen auf das
Wohlbefinden und das tägliche Leben

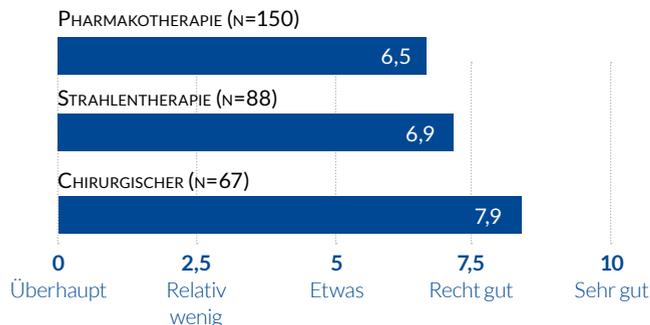


47,9 %
Prognose

Für die Entscheidungsfindung sind klare Informationen erforderlich. Menschen mit Lungenkrebs sollten umfassend über ihre Erkrankung und die empfohlenen Behandlungsmöglichkeiten informiert sein, um wohlüberlegte Entscheidungen über ihre Erkrankung und das, was am besten für sie ist, treffen zu können.

Als die Teilnehmenden nach den Informationen gefragt wurden, die sie vor Beginn der Behandlung erhalten hatten, gaben die meisten an, informiert worden zu sein. Eine beträchtliche Anzahl von Teilnehmenden gab jedoch an, vor der Behandlung nicht ausreichend informiert worden zu sein, vor allem bei der Pharmakotherapie und der Strahlentherapie.

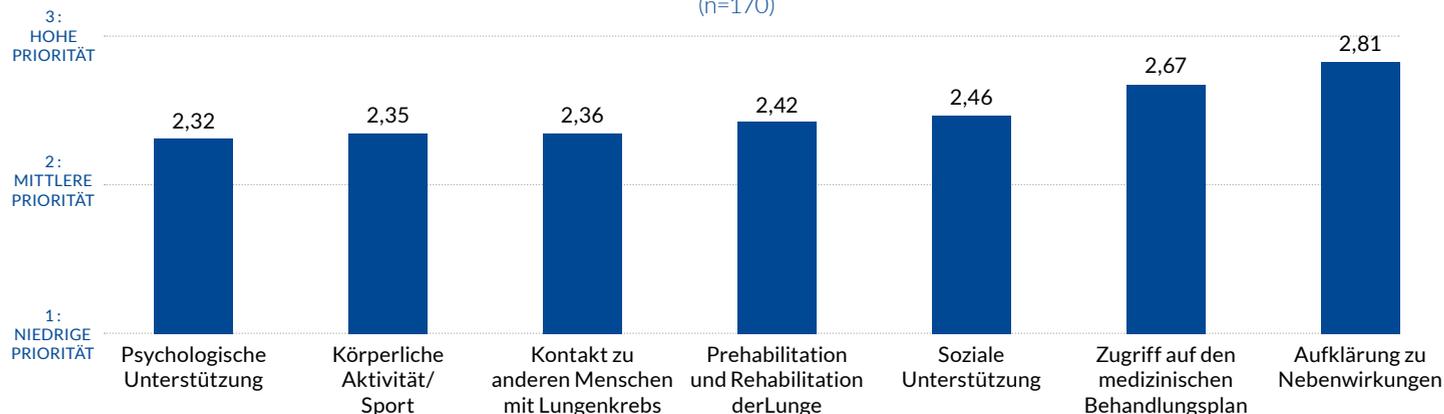
Wie gut waren Sie vor dem Eingriff über die Behandlung informiert?



Die Zeit zwischen Diagnose und Behandlung kann eine Chance sein, Menschen mit Lungenkrebs zu unterstützen und sie (physisch und psychisch) auf die Behandlung vorzubereiten. Die Aufklärung über Nebenwirkungen und Komplikationen wird in der Zeit von der Diagnose bis zur Behandlung als am wichtigsten eingeschätzt (81,2 % stufte sie als vorrangig ein).

Grad der Priorität in der Zeit zwischen Diagnose und Behandlung

(n=170)



BEHANDLUNGSPFAD

“*Wir sollten in der Lage sein, unseren Arzt/unsere Ärztin oder das Pflegepersonal jederzeit zu kontaktieren, auch zwischen den Terminen.*”

Informationen und Unterstützung sind unerlässlich, um die mit der Behandlung verbundenen Schwierigkeiten zu bewältigen. Nebenwirkungen wurden von einer großen Personengruppe genannt, insbesondere Schmerzen und Schwäche/Müdigkeit. Auch emotionale Belastungen (Angst und Stress) wurden als wichtige Komplikationen im Verlauf der Behandlung genannt. Angemessene Informationen und der Zugang zu Unterstützungsangeboten könnten dazu beitragen, diese Schwierigkeiten zu verringern.

Was ist im Behandlungsverlauf am schwierigsten zu bewältigen?



Chirurgische Eingriffe

- 55,2 %** - Schmerzen
- 52,2 %** - Angst vor der Operation
- 35,8 %** - Bedenken bezüglich des Lebens nach der Operation
- 31,3 %** - Schwäche/Müdigkeit



Strahlentherapie

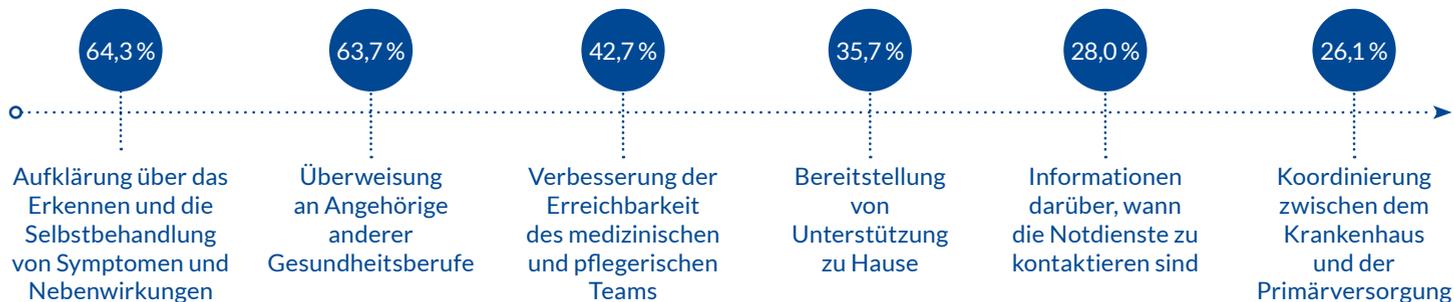
- 48,3 %** - Schwäche/Müdigkeit
- 35,6 %** - Stress und Ängste während der Strahlentherapie
- 18,4 %** - Halsschmerzen
- 17,2 %** - Häufige Krankenhausbesuche sind problematisch



Pharmakotherapie

- 70,5 %** - Schwäche/Müdigkeit
- 34,2 %** - Schleimhautentzündung
- 31,5 %** - Hautveränderungen
- 31,5 %** - Verstopfung

Die Teilnehmenden schlugen die folgenden Strategien vor, wie Patienten bei der Bewältigung von Symptomen und Nebenwirkungen besser unterstützt werden können:



Die unterstützende Pflege ist eine der wichtigsten Komponenten einer optimalen Versorgung. Unsere Untersuchungen zeigen, dass Menschen mit Lungenkrebs in Deutschland nach wie vor Schwierigkeiten beim Zugang zur Versorgung haben. Dies gilt es zu ändern: 41,5 % gaben an, dass ihre allgemeinen Bedürfnisse nicht ausreichend berücksichtigt wurden.

3 von 4 Teilnehmenden (73,3%) waren der Meinung, dass Behandlersteams ihre Patientinnen und Patienten möglichst rasch über unterstützende Angebote informieren sollen. Die Teilnehmenden waren sich einig, dass die Angehörigen der Gesundheitsberufe nicht warten sollten, bis die Betroffenen ihren Bedarf explizit äußern.

Wurden Ihre allgemeinen Bedürfnisse vom Behandlungsteam im Krankheitsverlauf berücksichtigt?

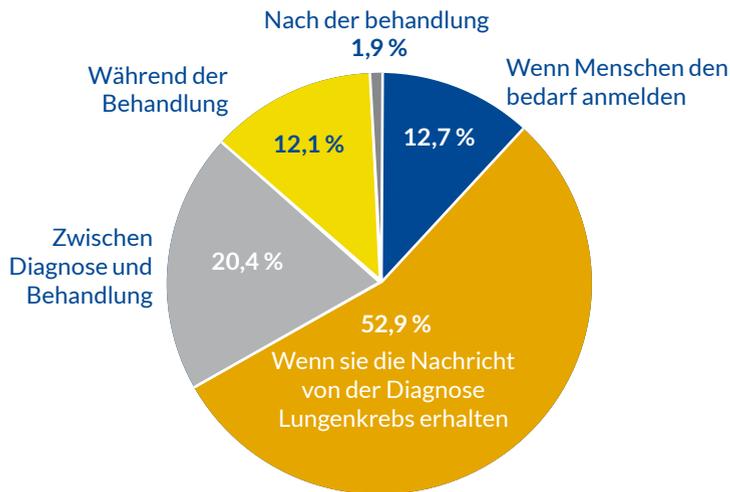
(n=157)



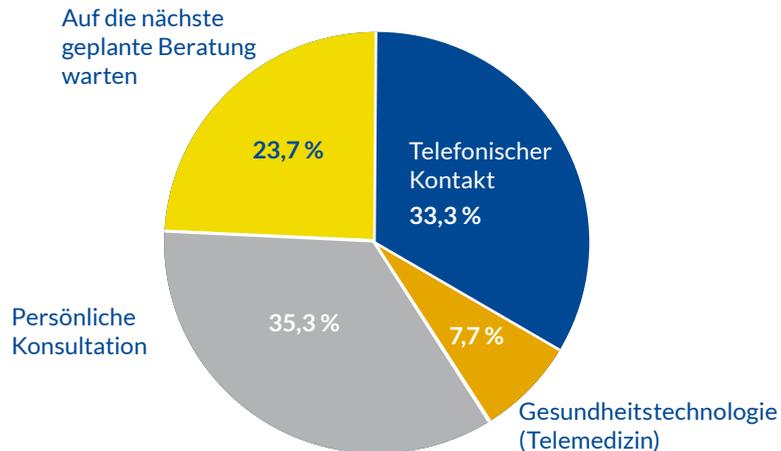
Die Erreichbarkeit ist ein wichtiger Aspekt in der Versorgung. Ein Drittel der Teilnehmenden würde es vorziehen, innerhalb von 1 bis 3 Tagen ein persönliches Gespräch zu führen, und ein weiteres Drittel würde es vorziehen, in nicht dringenden Situationen telefonisch Informationen vom Behandlungsteam zu erhalten.

“Patientinnen und Patienten sollten eine Kontaktperson haben, an die sie sich bei Fragen wenden können. Zum Beispiel eine spezialisierte Pflegekraft, die Fragen für die Ärzte herausfiltern oder sofort helfen kann. Die Patientinnen und Patienten brauchen viel mehr Zuwendung und Kontakt.

Wann sollten Menschen mit Lungenkrebs über die verfügbaren Unterstützungsangebote informiert werden? (n=157)



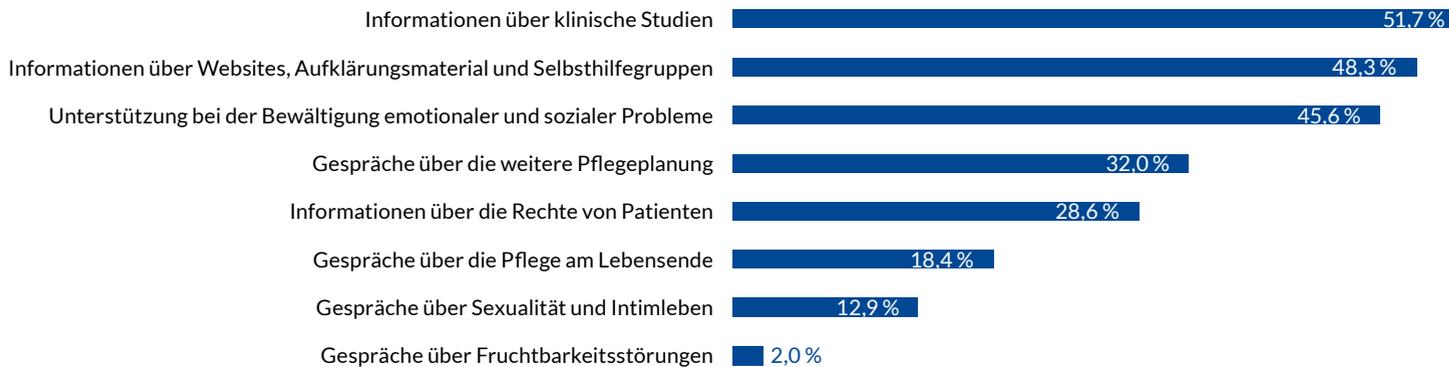
Welche Möglichkeit ist für Sie die beste, um in nicht dringenden Fällen nach Feierabend Informationen zu erhalten? (n=156)



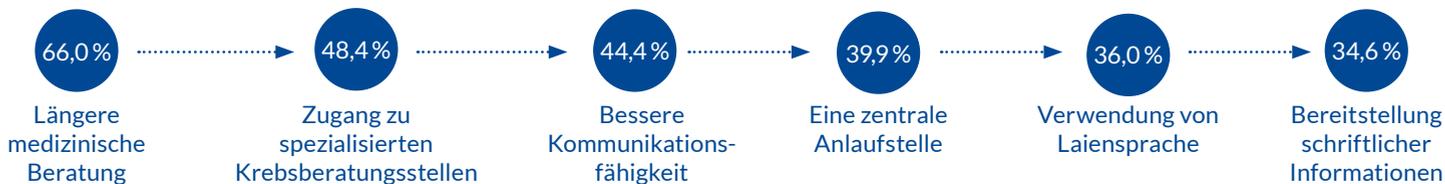
“Wir brauchen mehr Zeit für die Beratung, nicht nur für die Erstdiagnose, sondern auch während der Behandlung. Viele Fragen stellen sich erst während der Therapie, weil Nebenwirkungen auftreten, denn alles muss sich erst einpendeln und das braucht Zeit.

Die Kommunikation zwischen Lungenkrebspatientinnen und -patienten und medizinischem Fachpersonal ist entscheidend für eine gute unterstützende Pflege Während der gesamten Behandlung. Lungenkrebspatientinnen und -patienten aus Deutschland gaben jedoch an, Informationen zum Behandlungsplan zu vermissen. Mehr als die Hälfte der Teilnehmenden (51,7 %) gab an, dass ihnen Informationen über klinische Studien fehlten, und 48,3 % erklärten, sie hätten Informationen über Selbsthilfegruppen, Websites und Lehrmaterial vermisst.

Haben Sie bei der Kommunikation mit Ihrem Behandlungsteam etwas von den folgenden Punkten vermisst? (n=147)



Welche Maßnahmen können Ihrer Meinung nach dazu beitragen, die Kommunikation mit dem Behandlungsteam zu verbessern? (n=153)





HANDLUNGSAUFFORDERUNG

Schnelle Überweisungen an Spezialisten, um die Zeitspanne zwischen Diagnose und Behandlung von Menschen mit Verdacht auf Lungenkrebs zu verkürzen.

Einführung bzw. Ausbau bestehender nationaler Netzwerke, damit Lungenkrebspatienten schnell und koordiniert Zugang zu umfassender Diagnostik erhalten. Orientierung bieten hierfür die von den Patienten genannten Meilensteine im Diagnoseprozess.

Entwicklung gezielter Screening-Programme, um eine frühere Diagnose von Lungenkrebs zu ermöglichen.

Wir fordern alle Mitglieder der Lungenkrebsgemeinschaft auf, sich gemeinsam dafür einzusetzen, dass die Lungenkrebsfrüherkennung in die Empfehlung des EU-Rates zur Krebsfrüherkennung aufgenommen wird, und sich parallel dazu gemeinsam für die Aufklärung und Sensibilisierung für die Früherkennung in ganz Europa einzusetzen. Dies ist heute wichtiger denn je, da sich die Europäische Kommission im Rahmen des europäischen Plans zur Krebsbekämpfung (Europe's Beating Cancer Plan) verpflichtet hat, ihre Empfehlungen zur Krebsvorsorge zu aktualisieren.

Menschen, die von Lungenkrebs betroffen sind, benötigen mehr Informationen, um gemeinsame Entscheidungen zu ermöglichen und ihre Lebensqualität zu verbessern.

Die Behandlungsteams sollten vollständige und umfassende Informationen über Lungenkrebs und die verfügbaren Behandlungen anbieten. Darüber hinaus benötigen Menschen mit Lungenkrebs Unterstützung im Umgang mit Nebenwirkungen und vertiefende Informationen, um das Risiko für Komplikationen zu senken.

ÜBER UNS



Lung Cancer Europe

Lung Cancer Europe (LuCE) ist ein gemeinnütziger Dachverband, der 2013 gegründet wurde, um eine Plattform für Lungenkrebs-Patientenverbände und Netzwerke auf europäischer Ebene zu schaffen.

LuCE ist die Stimme der Europäerinnen und Europäer, die von Lungenkrebs betroffen sind. Wir arbeiten mit Mitgliedern und anderen Interessengruppen zusammen, um die Krankheit zu entstigmatisieren und sicherzustellen, dass die von Lungenkrebs Betroffenen die Pflege erhalten, die sie brauchen, um die bestmöglichen Ergebnisse zu erzielen. Wir befähigen unsere Mitglieder, eine starke und effektive Interessenvertretung für Lungenkrebspatienten in ganz Europa zu gewährleisten.

info@lungcancereurope.eu · www.lungcancereurope.eu



ALKPOSITIV DEUTSCHLAND

ALKpositiv Deutschland ist ein Patientennetzwerk, das die Situation der ALK-positiven Patienten in Deutschland verbessern möchte.

In der zugehörigen Support-Gruppe tauschen sich Patienten sowie Angehörige aus. Weiteres Anliegen ist die Vermittlung von Gesundheitskompetenz durch zum Beispiel Webinare und Vorträge. ALKpositiv Deutschland kooperiert mit Lungenkrebs-Patientennetzwerken, um Synergieeffekte für ALK-positive Patienten zu nutzen.

www.alkpositiv-deutschland.org



Der Landesverband Baden-Württemberg für Lungenkrebskranke und deren Angehörige e.V. hat sich gegründet um bestehende Selbsthilfegruppen zu unterstützen und neue zu gründen.

Jeder Betroffene und Angehörige sollte die Möglichkeit haben, Antworten auf ihre Fragen und qualitative Informationen zu erhalten. Wir möchten der Krankheit ein Gesicht geben und sie ins Bewusstsein der Öffentlichkeit bringen. So versuchen wir dem Stigma „Rauchen“ und „selbst Schuld“ entgegenzuwirken.

www.lungenkrebs-bw.de

ÜBER UNS



Der Bundesverband Selbsthilfe Lungenkrebs (BSL) wurde 2013 als Dachverband der Lungenkrebsselfhilfe in Deutschland gegründet. Zweck des BSL ist die Vermittlung von Kenntnissen über Lungenkrebs, sowie die Unterstützung der von dieser Krankheit Betroffenen. Dazu arbeitet der BSL mit verschiedenen Partnern zusammen und unterstützt Aktivitäten, mit der die gleiche Zielstellung verfolgt wird.

www.bundesverband-selbsthilfe-lungenkrebs.de



Zielgenau setzt sich dafür ein, dass alle Patienten mit nicht-kleinzelligem Lungenkrebs eine molekulare Diagnostik erhalten sowie eine Therapieempfehlung auf dem aktuellsten Wissenstand. Durch den Aufbau von Gesundheitskompetenz sollen Patienten ihre Chancen besser nutzen können, was z. B. den Zugang zu neuen Medikamenten vor Zulassung oder zu klinischen Studien umfasst. Der Verein kooperiert mit dem auf Lungenkrebs spezialisierten Netzwerk nNGM.

www.zielgenau.org



Lung Cancer Europe

Many faces. One voice

www.lungcancereurope.eu

Lung Cancer Europe (LuCE) ist die Stimme der Menschen, die mit Lungenkrebs leben, und ihrer Familien, auf europäischer Ebene

info@lungcancereurope.eu

